



# Kan vi være til nytte for ALS-pasientene?

---

## LEDER

MORTEN ANDREAS HORN

E-post: morten\_horn@hotmail.com

Morten Andreas Horn er ph.d., spesialist i nevrologi og overlege ved Nevrologisk avdeling, Oslo universitetssykehus. Han er lege i ALS-teamet og medlem av Rådet for legeetikk i perioden 2018–22. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

---

Vi har fremdeles ingen kur mot amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Men det er likevel mye helsevesenet kan gjøre for pasientene.

Oppslag om amyotrofisk lateral sklerose (ALS) i norske medier er ofte trist lesning. ALS omtales – med rette – som en fæl sykdom (1). Mange oppslag handler om pasienter som ønsker eller får dødshjelp (2). Pasienter er frustrert over at det ikke finnes kurativ behandling (3), og det har blitt hevdet at manglende behandling skyldes mangel på innsats og engasjement (4).

Når vi nevrologer stiller denne diagnosen, må vi erkjenne at dette for mange pasienter oppleves som en dødsdom. Det er mange dødelige sykdommer, men ALS skiller seg ut: Den progredierer gradvis, men relativt raskt og ubønnhørlig. Pasientene lever med vissheten om at de snart skal dø. De fratas illusjonen om at livet skal vare på ubestemt tid og at det alltid er et håp.

Vi leger motiveres mest av alt av fornøyde pasienter. Det å kunne gjøre syke friske igjen, er det mest takknemlige ved legeyrket. Hvordan skal vi klare å stå i det, å bli værende hos pasienten, når det ikke er noe vi kan gjøre? Da er det viktig å si: Det er mye vi leger og våre uvurderlige tverrfaglige kollegaer kan gjøre for ALS-pasientene (5). Nevrologer, lungeleger, palliasjonsmedisinere og ikke minst dedikerte fastleger har en mulighet til å hjelpe de som ikke kan kureres. Men det avhenger av hvordan vi definerer det å hjelpe, hva vi oppfatter som behandling. Behandling er ikke bare medikamenter.

Fysioterapeuten spiller en viktig rolle ved å instruere i hosteteknikker og bruk av hostemaskiner, slik at pasientene klarer å mobilisere slim som ellers ville føre til en potensielt dødelig aspirasjonspneumoni. Tilsyn av klinisk ernæringsfysiolog er avgjørende. Ikke bare vurderer de når perkutan endoskopisk sonde (PEG) må på plass, som i seg selv er et av de viktigste livsforlengende tiltakene (6), men også tidlig i forløpet er det å holde kroppsvekten oppe assosiert med langsommere sykdomsutvikling. Sykdommen fører til avhengighet av hjelp og tap av autonomi, noe som kan føre til ønsker om selvmord eller dødshjelp. Ergoterapeuten kan hjelpe pasienter med å bevare funksjon, kontroll og kommunikasjonsevne, og slik bidra til at livet med lammelser blir verdt å leve. Selv om vi ikke har noen kur, kan det tverrfaglige tilbudet til ALS-pasienter være direkte

livsforlengende.

Vår jobb er å gjøre veien fram mot døden, og døden selv, best mulig

Nevrodegenerative sykdommer er krevende å forske på, men det er gledelig at det nå satses mye – også her i Norge (7). Kanskje vil vi i løpet av de neste 5–10 år finne en revolusjonerende kur, enten det er gjennom genetikk-, nevroproteksjon- eller stamcelleforskning. Inntil videre vil ALS være en sykdom som medfører funksjonstap og død. Når vi begynner å teste ut og forske på flere medikamenter, vil det trolig være noen pasienter som ikke egner seg for studier, som ikke vil kunne henge med på det teknologiske eventyret. Vi som behandlere har et stort ansvar for å klare å opprettholde omsorgen også for disse pasientene.

Foreløpig må vi dessverre erkjenne at de fleste ALS-pasientene vil dø av sykdommen. Vår jobb er å gjøre veien fram mot døden, og døden selv, best mulig. Selv om man først og fremst håper på å bli frisk, er det viktig at vi som helsepersonell understøtter troen på at man vil få hjelp til å gjennomgå dødelig sykdom med livskvaliteten og verdigheten i behold.

Det finnes ulike bilder av legerollen. Ett er av legen som helbreder og redder liv. Et annet ble formidlet av Dr. Wilbur Larch til hans lærling Homer Wells i John Irwings roman *Siderhusreglene*: «Du bør gjøre nytte for deg». Ikke så heroisk, kanskje, men det er en legerolle som gjør det mulig for legen å bli værende hos pasienten, selv der ingen kur finnes.

---

#### LITTERATUR:

1. Huuse C. «Det er som å bli begravet i egen kropp». Verdens Gang 25.5.2019.  
<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/P9o2op/det-er-som-aa-bli-begravet-i-egen-kropp> Lest 8.6.2019.
2. Wergeland P. Fængselsdirektør Knut Bjarkeid: – Jeg har fått dødsdommen. NRK 18.5.2019.  
[https://www.nrk.no/norge/xl/fengselsdirektor-knut-bjarkeid\\_-\\_jeg-har-fatt-dodsdommen-1.14552669](https://www.nrk.no/norge/xl/fengselsdirektor-knut-bjarkeid_-_jeg-har-fatt-dodsdommen-1.14552669) Lest 8.6.2019.
3. Bordvik M. Sa nei til ny ALS-medisin. Dagens Medisin 14.5.2018.  
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2018/05/14/sa-nei-til-ny-als-medisin/> Lest 8.6.2019.
4. Nordstrand C. Hvordan er det å sitte og se på at jeg dør? Tidsskr Nor Legeforen 2019; 139. doi: 10.4045/tidsskr.18.0636. [CrossRef]
5. Horn M. ALS-teamet er til hjelp for pasientene. Verdens Gang 27.5.2019.  
<https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/5oW55b/als-teamet-er-til-hjelp-for-pasientene> Lest 8.6.2019.
6. Burkhardt C, Neuwirth C, Sommacal A et al. Is survival improved by the use of NIV and PEG in amyotrophic lateral sclerosis (ALS)? A post-mortem study of 80 ALS patients. PLoS One 2017; 12: e0177555. [PubMed][CrossRef]
7. Glover J, Tysnes OB, Myhr KM et al. Hvor står ALS-forskningen i Norge? Verdens Gang 30.5.2019.  
<https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/Opz45V/hvor-staar-als-forskningen-i-norge> Lest 8.6.2019.

---

Publisert: 15. august 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0425

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no